Research of Development and Support of the High-Functional PDD Persons from Babyhood to Adolescence by the Hearing Survey

Chigusa HONDA and Yoshitaka KURODA

1. はじめに

現在青年期にある高機能広汎性発達障害者の就学前から青年期までの発達・障害の理解と支援（その1）
——アンケートとインタビューによる検討——

本田千草*・黒田吉孝

公的な支援機関、医療・相談機関、職場の上司など、外の世界に移り変わっていく。しかし、HFPDD 者が福祉の支援を十分に受けられない現在の制度のままであるかぎり、親の手から完全に離れることができないばかりか親なきあとまでを考えなければならず、幼少時から将来を見越した働きをしなければならない。

HFPDD に関わる法制度上の整備に関しては、2005年に HFPDD を含む軽度発達障害者を支援する発達障害者支援法が施行された。これは、これまで福祉の谷間にかかっていた軽度発達障害者を支援する法律であり、早期発見・早期対応から社会参加を含め生涯に渡って支援することを目的としている。これに伴い自治体に発達障害者支援センターが置かれ、専門的知識を持つスタッフが対応に当たっている。しかしながら、発達障害者支援法には罰則規定がないことや、発達障害者支援センターのスタッフ数が限られていることから、診断を受けた場所等で利用を制限しようとすると動きもあり、十分な支援が受けられているとは言い難い。また、社会への不適応を起こしていても知的水準から障害年齢の対象外である場合が多く、生活の保障がない。

最近の特徴として、当事者自身による海外・国内含めて多数の著書が発表され、彼らの持つ
独特の世界や苦悩を垣間見ることができるようになった。しかし、こうした人は大方が大変有能な人で、感性を生かした仕事ぶりや、感覚的な世界を大変豊かな言葉で表現している。しかし、自分のことを自由自在に表現できる人ばかりではない。巷に暮らしている当事者から、もっと身近なことや、悩み、普段感じていることなど、ざっくばらんに意見を聞く必要があると考えた。成人した当事者の母親がどのように母親の役割を果たしてきたのか、十分な支援のない中でもきっと感じてきたであろう育ての意義や楽しみ、母親を支えてきたものを聞き取ること、また、当事者から広くアンケートを行い青年期の実態や、学年期～成人後に必要とする支援について考え、母親や現在の支援者に対する思いや要望についても聞きとることとの双方から検討する必要があると考える。本論は、そのうち、母親からのインタビューによるものである。

2. 方 法

成人当事者の母親に、アンケートもしくはインタビューを行った。
① 近隣に在住の者には、インタビュー、電話での聞き取り調査を行い、他県在住者にはメーレでのアンケートを実施し、母親の持ちWEBサイト上の成長記録から承諾を得た上で記事をまとめた。母親に、現在の自分の様子、乳幼児期・学年期・成人期までの育児、母親自身が感じてきたことや支えになってきた事柄をインタビューまたはアンケートで具体的に尋ねた。了解の得られた件に関してはインタビューを行い、他県在住者にはメールで詳しい話を伺った。
② 質問は31項目【Q1～Q10 本人の現在の様子について】、【Q11～Q20 乳幼児期～学年期のころについて】、【Q21～31 母親の子育てに関する思い】

3. 結 果

―対象者の乳幼児期から青年期までのあゆみ―

生涯歴、現在の状態や母親自身のことを聞き取り、それぞれから見えてくる課題と対処を考える。

A さん
職業：教師 アンケートとインタビュー
家族構成：父、母（インタビュー対象者）、本人（30歳男性・無職*・専門学校卒）、他県に住む妹あり
本 人：S 51年 10月生 妊娠37週
出生体 重 2750g 初歩 1歳
7ヶ月 初語 10ヶ月

インタビュー当時の状態

【生涯歴】幼少時、初歩が遅れ（1歳7ヶ月）ことを健診で指摘され、他県からの転入児健診で課題がクリアできず再相談といわれたが、言葉については特に遅れを感じせず、妹とも差を感じなかった。園ではひとりそびえ多く集団に入れないところが気になった。

【学年期】就学時健診では特に問題もなく小学校は普通学級に在籍した。しかし、入学後漢字が書けないということがわかる。体のバランスがはっきり、体力がなかったため運動をよくさせた。小学校低学年の頃の担任は丁寧に面倒をみてくれたが、小学校の卒業文集には、将来の夢は「乞食」と書いてあった。担任の指導は入っていなかったらしく、そのまま掲載されたようだ。
中学校入学から学校の理解はまったくなかった。漢字が出来ないので同じように、英語も学べない、アルファベットが読めないという状態だった。中学校ではわからないのに対し、障害児学級への入学をすすめたが、本人は拒否した。クラス活動は陸上部への入部を希望したが、レベルの違いに断念させられた。陸上で運動することを強く望んだ本人、本人は「足が速くなりたいから、陸上部へ入る」という気持ちがあった。学業の面では、知識のあっした社会は3を貫っていたが、それ以外は1か2であった。生活の面では、金銭管理のガラスを「割れるものだったら割ってみよう」と周囲に挑発され、石を投げて割ったというエピソードがあり、Aさんが全部弁償した。中学2年のときにWISC-Rの検査を受け非言語性LDと診断された。このときの検査結果は、VIQ：100 PIQ：70 F IQ：85であり、VIQとPIQのディスクレバスニーは30であった。

高校は本人の学力や適性を考え、合格できる学校を探して農業高校に入学した。Aさんは中学校教員であり、進学に関する情報が得やすかったので、んなか全日制の高校に進学させることができた。本人の希望より適性を優先した。高校で理解のある担当と出会い、補習や追試をうけながら三年間で卒業した。テストの採点のときに、教科担当の先生が、この字はなんと読むのかあとの問題で取られたことがあった。

【就労】卒業後は農業の専門学校に通い、卒業後は作業所で過ごしたが、そこはうまくいかず休みもあった。その後、関東にある障害者職業センターで職業訓練を行った。この機関は研究機関であることを承知で行かせたが、そこから発行されている報告書でがたのテーテを見つけることもありますという。その後業元の職業センターを通じて3ヶ月のトライアル雇用のうち、電気組み立ての仕事に就いた。ここでは三年間仕事が続いていたが、上司や同僚内の対人関係の難しさから退職した。その後ミネラルウォーターの会社に就職したが半年で退職し、再び仕事のない状態になった。

20代後半にアスペルガー障害の診断を受けたが、本人はあまり納得のいっていない様子だった。Aさんが発達障害者支援センターに相談しているが、現在のところ職がなく、本人も正社員にこだわっているため、自宅で過ごしている。しかし、徐々にメンションがあればおっくうがずに明日からでも働くこととする前向きな気持ちを持つ。

【ふだんの様子】本人の性格はやさしく、真面目な子である。おばあちゃんのために相撲のこととして存じ物をしてあげた。興味のあることとはとことんこだわって図書館に通い追い求める。好きな音楽を聴いているとき楽しそうにしており、段階関係のことや相撲について関心が強い。自分の関心のあることは、熱心に研究するが、学校の学習をだんだん力が出せない。普段の生活面では、外に遊びに行くことはあるが、たまにある程度でいわゆる引きこもりの状態に近い。メールや携帯は使うが、インターネットは使わない。

【母親のこと】Aさんが子育ての上で最も悩んだのは、周囲から理解されないことであった。相談相手は夫であり（Aさんの夫も学校教員である）、課題のある子どもをどうすればうまく育てられるか周囲の理解を受けるにはどうすればよいかを自らが学ぶことが支えとなった。Aさんが現在本人に望んでいることは、本人の努力不足で課題が解決できていないわけではないので、自分が盤石な人間なのだと思って欲しくないし、うつ状態にならないで欲しいということである。また、本人がAさんと望んでいることについては、「本人に聞かなければならないのだから分からない」としている。

Aさんの子どもが性別に関係なく興味を持っているかどうかについては、ほかの人と変わる様子であり、「お母さんとしては、本人さんの好きなことや結婚についてどう思うか」と尋ねたところ、お互いに理解し合える人がいれば、親の願いとしては結婚して欲しいということであった。周囲の通常の発達をしている子どもの親とは、「悩みの苦い」としており、通常なら子どもがこの年齢になれば、そろそろ結婚・独立していく。親は自分の趣味や老後のことを考えるもので、そういう周囲の親とは話がまったく合わなくなっていくものだとしている。

Aさんは学校教員として勤務しており多忙
であるが、仕事の人脈を生かして、専門家の相談を受け、自らも大学院でLDについて研究したり、海外にてLD教育について学んだりした経験があり、行動的である。本人のためにできる支援を親としてだけではなく専門家の役割も持つ。校内教員としての仕事だけでなく、同じ悩みを持つ子ども達や母親の指導的立場にある。筆者が一つと見なし、たくさんの経験の引き出しとして共同研究をするなど、のアドバイスがあった。

現在の悩みは本人の自立をはじめ、将来の親をなさるということである。妹には男が発達障害という視点があって成長してきたわけではないので、本人と妹の関係はうまく築かれていない。妹の人生に影響を与えたくないので成年後見人が立つことも検討している。

Bさん
職業：パート社員 アンケートとインタビュー
家族構成：父、母（インタビュー対象者）、本人（31歳男性・公務員・四年制大学卒）、弟
本 人：50年10月生 妊娠40週
出生体重3500g 初步11ヶ月
半 期 初語1歳半

【生業歴】1歳半のときに、目線があわない、指差しがない、なかなか外見して小児科を診察したが、異常はいらなかった。1歳頃、M市の相談を経てO市の児童相談所へ行き、2ヶ月に1度程度の療育を受ける。5歳年中のとき、K市のS園（通園施設）を利用した。6歳年長のとき、私設の幼稚園と並行して言葉の教室へ通った。週に1度の割合で療育を受ける。3〜10のときに、M市の言葉の教室へ通級した。

【学歴】1歳半で出た言葉は一旦消失し、療育手帳を取得していたが、障害は軽度とされ学校前に返還。就学前試験では指摘を受けず、地元小学校の普通学級に入学する。友達は普通の子どもと同士の関係ではなく、世話好きな子どもたちが関わっていったようである。少々のいじめられるものがあったようだが「変わっているけど勉強ができる」ということで、居場所はあったようである。先生もよくしてもらった。小学校4年でIQ145（教養式）であり、ルールがはっきりしているよう、同じ物を並べる作業課題では群を抜いた成績であるが、物事の流れや状況をつかんで対応することを苦手とした。学校では「はいはい10時までがおはよう、それが過ぎたらこんにちは」とパタンにこだわる行動があった。また、WISC-Rでは、VIQ:127, PIQ:109, FIQ:122と高い水準を示したが、VIQとPIQのディスクレバンシイは18と高値していた。

中学校入学後も成績は良く、クラブ活動では美術部に入学し、毎日活動していた。日曜日が休みであることが本人にとってはよかった。対人関係については、同級生というよりは下級生の面倒を見るように扱われた。

高校は、近くの学校ということで、希望通り地元の普通高校へ通った。学習に関しては国語の不得手が顕著になり、問題の意味が分からないということがある。それ以外の成績は良く、特に悩みはなかったが、中学校から高校への申し送りがまかなく、Bさんが高校の先生に説明に行ったところ、かなり驚かれた様子だった。しかし高校でも親切にしてもらった。

恋愛については、Bさんが知る限り2度ほど好きな女性に打ち明けたものの、まったく相手にされなかったという。本人は30歳までに結婚すると「決めていた」がなかったため、本人の開発しているWEBサイトに「（結婚する）計画が崩れたので（WEBサイトの）更新をやめる」という表示があった。Bさんに「母親として本人の恋愛や結婚についてどう思うか、また相手を連れてきても人が、たとえば障害のある人同士の活動で知り合った人だった場合どう思うか」と尋ねると、「本人が好きになった人であれば、まったく気にならない。親としては結婚して欲しい」と考えているということだった。

【就労】高校の成績が上位だったため、現役で国立の四年制大学経済学部に合格。大学在学期の就労の準備はすべて本人がやった。卒業後すぐに他県システムエンジニアとして仕事をしたが、採用した社長に退職させられた。学業
の成績と仕事の取り組みがまったく結びつかないと思った。その後、ハローワークを経て、K市での障害者センターディレクターの指導を受けることがになった。最初、障害者職業センターハに行くことに本人は抵抗があったが、しっかり判断して受けたところ、公務員が向いているという判断を受けたので受験したところ合格した。最初の勤務地は駅から4キロ離れた場所にあり、小さな職場で仕事が多岐にわたり、臨機応変の求められる窓口に臨んだ。上司の理解も得られずこれまでの勤務で最も辛い時期であった。Bさんは、「学校の成績が社会ではこうも結びつかないのか」と感じたとい。その後アスパルバートの診断を受け、勤務地を数回転勤したあと、現在は地域で規模の大きな勤務地に勤務している。仕事の範囲が限られており、以前に比べると適応できている。仕事の労働組合の経験を経ており、勤務時間の変化に対してその仲間との活動を楽しみにしている。

【ふだんの様子】性格は素朴で明るく、はがらかである。趣味は18切符の鉄道の旅や、一人での自転車旅行などである。毎日WEBサイトの更新をすることを楽しみにしており、Bさんの目からは「仕事先で8時間仕事をして、家ではまた別の趣味の仕事を熱心にしているような雰囲気」であるという。何気に夢中に大変な集中を見せるが、まったく興味のないことは見向きもしないところがある。

【母親について】Bさんは子どもたちが成人するまで専業主婦として過ごしており、現在はパートで勤務している。兄弟の幼少時は、親も一緒に子どもたちとゲームをして遊ぶことを心がけ、兄弟が家の内での大騒ぎすることもあったため、近所の人に理解を求めるために障害をオープンにして話してきた。現在でも近所の人から「○○君が挨拶してくれた。」と話しかけられることがある。本人の学齢期には、成長する節目で出会った先生や学校など、そのときそのことで色々な方々に相談した。学習は対面での授業から少しずつプリントを解かせ、運動が面での生活面でもルーズにならないようにしつけをしてきた。今でこそ聞き直っているが、その時々で悩んだり苦しんだり、毎日がその繰り返しだった。母親が納得して実行可能なことは行動に移してきた。父親は表に出ることはないが、母親の支えになっている。母親から本人への望みは、自分の障害を理解し、昇格することなく自分らしくしっかり生きていきたい、自分なりに考えて行動し、生活の力を付けていって欲しいと望んでいる。本人から母親に対する望みは聞いただけないので分からないとされている。現在の親としての悩みは親なき後であることであり、そのためにまだ本人に対して協力なり努力する気持ちがある。

Cさん
職　業：主婦　アンケートのみ
家族構成：父、母（インタビュー対象者）、本人（32歳男性・無職・四年生制卒退）、他県に住む妹（学生）あり
本　人：S58年6月生　妊娠期間40週　出生体重3340g　初子11ヶ月　初乳1歳2ヶ月

【生涯歴】乳児期に発達に気になることはなかった。三歳で女が生まれたときに赤ちゃんがえりで地域の保健所で心理相談を数回受けたことくらいである。四歳以前の集団に入る前は、言葉が早く、面白い発想の事を言い、文字は「マーク、記号」と捉えるのか、漢字の字の書き方の行い先も読めた。とにかく記憶力がよく、Cさんはこの子は天才だと思ったという。

二年保育で幼稚園に入園し、最初の一年はおとなしかったが、慣れてくると落ち着きがなく、おふざけに歯止めがかかりず、先生から「こんなお子さんは見たことがありません。ご家庭で厳しくされているのでは？」と言われる。

【学歴】就学時には特に問題もなく、クジがはずれないければ進学校へ入学させる予定だった。学業に関しては、小学校レベルは真っ直ぐで分かりるので「勉強の出来る子」と思われていた。グループでの活動、球技や水泳などの体育、図画工作、理科が苦手だった。友達関係については、小学校入学後はテレビゲームが流行っていたので、ソフトを持って行き来する友達はいた。先生には何か他の子との違いに気づいていたようで、たびたびCさんが呼ばれて「スキルシッ
プが足りないのでは」「中学受験がストレスなのででは」「言い聞かせても伝わった感じがしない」と言われてきた。

中学では地域での細々としたトラブルがあり、親も逃げ出したいと思った。子どもの個性にあった中学校を受験したが、直感で分かること以外には勉強したがらなかったり、塾でのいじめがあったりとして、第三志望ののんびりした中高一貫校へ入学した。中学では、入学して半年後に「自主性がない」と先生に言われこともあったが楽しんでいたようである。Cさんは思春期にありがちなことだろうと思っていた。

高校では体育会系の上級生のいじめにあったが、母が確かめようとすれば男性、精神的なストレスを抱えて成績は下降した。周りの者が自分を確認していくうちに、相変わらず独特の発想と言動をするため周りから浮いた存在になった。そのことに自分で気がついてからは、いじめられないためには静かにすればよいと考えて孤立し、人と話すのが怖いと感じるようになっていた。一年生の終わりには退学したいと言いつつ、クラス替えでなんとか卒業したが、学校を恨み、卒業式には出なかった。

大学は一浪したあと、希望校に入学したが、少人数ゼミ形式の授業と知り退学した。翌年再受験するが、予備校にほとんど行かなかったため、よりランクの低い大学に入学し、対人恐怖がさらにひどくなっていた。友達ができず、10単位しか取れていなかったため二年生のときに退学した。

【就労】 就労に関しては何の準備もしなかったし、現在も自宅にある状態である。一年間、昼寝をしていたが、労働条件が悪いと言って辞めてしまう。髪型にこだわりがあり、長髪だったため、仕事に出るためには切るべきだと言って床屋へ行かせたら、思い通りにならなかったことに腹を立て、「1か月で1cmのび

るので、7ヶ月後の11月になったら仕事をする」と理屈を言い、働きこうしない。PCの資格を取るために習い行っていたり、覚えや飲み込みは早いのに、それはどう生かすかということに考えが及ばない。

【ふだんの様子】性格は気が強く穏やかであるが、長い間のいじめや拒否体験により、極端に自己評価の低い状態である。自分の思っていることがうまくいった時は、目を輝かせて変わる傾向にある。18切手で鉄道旅行をすることや、好きなアニメを見ること、全国チェーンのショッピングセンターの比較検討が趣味である。

夢中になることは、のりこみ、そのことしつこい会話の内容がなくなり、日常生活は次の次になる。主な相談相手は母親であるが、中学のときの友達が一人いて、数ヶ月に一度電車で遠方に出かけることにつきあってくれることがあり、ネットで知り合ったメール友達がいる。高校時代に女の子との恋愛を経験したが、今は、自分が、映画など相手の興味に合わせることがいやなので恋愛は面倒だと思っているようだ。

21歳のときに、アスペルガーだといわれる。

Cさんはこれまでに育てにきから本を読んでいたので、そう告げられたときは「やはりそうか」と思った。医師からは「この程度なら一般世間で変わり者としてやっていけるかもしれない。告知しないでお願いします」と言われたが、Cさんが本人との口論の中でパンフレットを見せたことで本人が知ることになった。本人は受容しておらず、Cさんも成人後の診断はフォローを受けることが少ないことに悩んでいる。

今となればもっと早くに医療機関につなげてやっていればという思いがある。

【母親のこと】Cさんは、熱心な母親という印象である。本人の幼少期の能力を見越してできることだけを伸ばしたいと考えてきた。本人の妹は国立大学の医学生として学んでおり親子の関係は良好である。妹は大学で発達障害のことを知るにつれて、兄のことが分かってきたと言っているそうだ。Cさんの悩み事の相談相手は親の会の仲間である。弟はアスペルガー症候群のような特徴があり、相談するとかえってトラブルになるとしている。学校の先生には言いたいことを言えなかったという思いがある。次の学
年に移るときに「親の育て方が悪い」と言われることがあり、送り事項になっているので、常に先生から注意を受け苦労した。発達障害者支援センターに相談してもなかなか就労へつなげることができず、C さんにとってこの機関は形ばかりのものであると感じている。C さんは子どもに対して「何かひとつでも好きなことを職業につなげて欲しい」と望んでおり、「良いとこを生かすためには自分の努力が必要だ」と考えている。子どもからの C さんへの望みは、経済的な援助と身の回りの世話の他に、本人の好む変わった話を聞いてもらうことで精神的な安定を求めていると言う。

現在の職としての悩みは、親なきあとのこと、犯罪に巻き込まれることであり、一人で食べて生きていけるためには、社会的支援を含め、何故整えてやるべきか分からないということである。

D さん
職 業：専業主婦　アンケートのみ
家族構成：父、母（インタビュー対象者）、本人（20 歳男性・会社員・高等養護卒）、妹
本 人：S 61 年 12月生 娰娠 40 週
出生体重 2680 g　初歩 1 歳 0 月　初療 1 歳 0 月

【生業歴】　2 ～ 3 歳のときに言葉が増えないので児童精神科を受診し、自閉症と診断される。言葉以外にも自閉症特有の行動がみられた。それ以降、就学時前まで療育機関に通う。自宅でも熱心に療育を行ったが挫折した。学童期も定期的に心理の先生と面談を行い、現在まで年一度主治医と心理の先生との面談を決めて相談している。年長のときに 1 年間幼稚園に通う。はじめは集団についていけど大変だったが、補助の先生もあり、園でも障害を理解していたので、だんだん適応がよくなり、楽しい園生活が送れた。

【学年時】　就学先については迷いがあった。就学相談の窓口の教育総合センターに子どもを連れて行くと、子どもの適応がよく、親の愛情不満が原因ではということを、遅回しに言われた。が果てに、「就学時相談の時は、障害児であることを黙って受けてみよう。大丈夫。三年生くらいになったら、普通になりますよ。」と言われたが、そうすることはできなかった。小学校は専門的な知識のある先生がいるところが理想だったが、どの学校をあたっても理解がなかった。二度障害に陥らないためにどうしたらよいか、世間の考えにとらわれず、子どもの状況を客観的に判断し、障害児学級に入学した。入学後、障害児学級の担任は集団指導を指導できない教師と分かって、教室では「なにも指導しない」状態が続き、D さんと担任の間には信頼関係ができず満がけていった。三年生時に担任が交代し、担任が協力しながら子どもの成長を見る体制ができたところ、自己見い進歩がみられた。交流のクラスの子どもと積極的関わりをしながら、友達を家に通わせるようにした。高学年では積極的に交流校で活動できるようになった。しかし友達も春休みに入り、それまでは障害のある友達として素直に受け入れてきているのに、友達から「むかつく存在」としてからかわれるようになった。いじめられるも多々あったが障害児学級にいたため、後々大きな心の傷になるほどの経験はして済んだ。小学校では、週一度、学習塾に通っていた。知能を高めるというよりも余暇活動の一環として無理のない程度の内容にした。得意分野への学習意欲は高かった。

中学校は、地元の中学校の障害児学級を選びだ。中学校はクラスメイトや担任の理解があり穏やかに過ごすことができた。何より本人の成長が大きいと思われる。放課後はクラブ活動を行わなかったが、自分の趣味（鉄道や地図など）を眺めて過ごすなど本人なりに充実していったようである。何か目標を決め、それを達成すると喜ぶ前のシールを貼るというトクエンエコノミーを設定し、飽きずに取り組んでいた。告知は小学校高学年で行ったが、中学では障害のことを気にかけるようになった。家族の中で自分だけ暗黙の了解が理解できないときは落ち込み、人間関係を理解するために自ら恋愛ドラマを見たりと専念し、中学生であることを意識し、とても好きだったドラえもんやボケモンのテレビも見ないようになった。
中学校時代に、一度小学校時代の別のクラスの女子の自転車しつこくつきまとい、学校からDさんなのにお電話が入った。この女性が母親に相談して分かったという。本人に問いただすと「そう言えば、ついてこないで言ってた子」もいたと言われる様子もなかったと言う。恋愛感情については、通常の発達の人と同様に異性に興味があり、親と一緒にテレビを見ているので、だいたい好みが分かるということだった。本人は小学校時代に、「自分の子供を残すために」結婚願望が強かったが、中学に入り自分がモテないことを悟り、結婚のことを口にしなくなったという。

高校進学は早くから就労を意識して高等養護を学ぶつもりだったのわりに悩みがあった、しかし希望が高まらず、高校を出ることにした。高校では、同じような軽度の発達障害の子どもたちの集まりであり、とてもうれしい役と過ごせず、職業訓練にも力を入れている学校だったので働くことについては意欲だった。

【就労】障害者枠で工場の仕事に就いていて、社会人2年生である。本人は仕事に関して満足しており、今の職場に退職までいってひといえないと言ってる。色々小さな悩みも多いものの、毎日懸命に働いている。

【ふだんの様子】他人の言葉を言葉通りに受け止める素直な子どもである。笑いのテレビを見ている時、趣味の電車の話をしている時、友達との話している時は笑いそうである。全般的に塚田さんほどの楽しみを持っているわけではないが、特に電車の写真を取る旅行に出かけるときには笑顔があふれる。特にテレビゲーム、ビデオ鑑賞など一人で楽しめる趣味も多い。最近バイクの免許を出し、行動範囲も広がった。また、先日宿泊を伴った一人旅に行き、ホテルまでの車のりやチェックインのしかたなどスムーズにできるようになった。友達との関係も良好で、休日は友達と集まって出かける、仕事のことで後輩の相談にのったりしているようである。家庭での主な相談相手は母親であり、毎日母親にあったことを報告している。障害名は3歳頃にしてまで小児自閉症と診断され、小学校にあがり非定型自閉症→高機能自閉症→アスペルガー症候群と診断名が変わった。小学校六年の時に障害の告

知をしてから、少しずつ自分にできないこと、できることが分かってき、今は障害があるならも自分のできる範囲で頑張りたいと思っていくのだ。

【母親のこと】Dさんほどの学校を幼稚園からつづったWEBサイトを開いており、詳しい成長記録が残されている。その中にあるDさんは、静かに子どもを見つめ、自分だけでもできることをこっそりと行ってきた自信に満ちており感じる。サイトに設置された掲示板には幼稚園の自閉症児を持つ母親や、同世代の子どもたちの母親、当事者からひっきりなしに相談を受けており慕われている様子がうかがえる。

Dさんは今も就学前に通わせた療育センターでの職員と Jude 強い心をもって、心理検査や個別の学習について詳しく内容を知りたいと考えるようになった。自らもそのような職業に就きたいとして、本人が小学校に上がった時期に療育士を通信講座で取得した。その後本人の三年生から六年生の間の四年間、大学の通信教育で乳幼児の心理学や人間の発達について学んだ。そのことで人を見る目が変わってきた、子育てに心の余裕ができたと感じている。しかし学んだことはWEBサイト上では明らかにいかない。その背景には「親は子どもを頑張らなければならないのだろうか」と他の母親に感じて欲しくなかったから、とされている。

Dさんの相談相手は夫であり、相談というよりは、腹痛などをひたすら肩をすくめる存在であっ。親の会の仲間とは、それぞれ障害の程度や考え方があまり違っていないが、必ずしも支えあえる存在ではなかった。親として悩んでいることに親が子供のことを考え、ゆくゆくは一人暮らしができるようになって欲しく感じている。本人が親に注意を払っていることは特になしらうが、小さい頃からの自分を振り返り、子育ての大変さが分かって親に感謝するようになってきている。とされている。Dさんも子育てを振り返り、昔は障害を治すことを考えて「今こうしないと将来大変なことになる」という焦燥感から息子に厳しくあたっていたこともあるが、今はより真っ直ぐできるのではないかと考え、そんなにあせらなくてもよかったと感じている。
4. 考察

（1）早期診断から就学まで
AさんとCさんの子どもは幼少時には診断を受けていない。今となってみればわが子が「園の集団なしでなし」「課題がクリアできない」という幼少時すでに障害の兆候を示していたことが分かるが、Aさんの「下の子と特に変わらないように思えた」や、Cさんの「天才かと思った」とあるように、個性の一部としてとらえられていた。幼少時に障害に気づき早期療育を行った場合と比較して、未診断の児童の場合、学校における基本的なルールが理解できていないことが多く、さまざまな問題行動が発災する（杉山、2005）。また、高橋（2004）が指摘するように、早期に診断を受け療育機関との関わりを持ち、その後のキャリアアップとして高機能域に入ってきた児童の群と、小学校高学年以降に診断を受けた児童の群を比較した場合に、前者は適応が良く、後者は個体的な障害引き起こしている割合が高かった。障害が軽度である場合、健診のスクリーニングから漏れやすい。三歳児健診の充実や五歳頃の新たな健診システムの導入が考えられるが幼稚園や保育所での実践とむすびづいた巡回相談や発達相談とリンクしたシステムの充実（黒田、2004）が必要であり、核家族化が進み地域から孤立しやすい母親が気軽に子育ての相談できる窓口の充実が求められる。

HFPDDの中でも、言葉や知的には遅れのないとされるアスペルガー症候群の場面、幼少時にはいっそう変わった子と接する個性の強いとして障害が見つからないことが多い。しかし本人は小さい頃から「自分が人とは違う」と思っている場合がある。そこでで「じかんがいけない子ども」として、自己否定の不安が引き起こすことのないようにしなければならない。AさんとCさんの例では、しつけの問題や、本人の無能さとみなされる場合があり、苦しんでいた様子が示されている。親が不安になったら、子どもも不安になる。大津市が、「障害のスクリーニング」としての健診をするではなく、子育て支援として、人との関わりに少し難しさのある子

とてもや、グレーノーンと思われるその母親に遊んでいる悩みを気軽に相談したりする場を提供しているように、健診の場で単に術を用いやすい場にならないような配慮が必要であろう。

障害の診断が早期である場合でも、知的に遅れがなくなり軽度であったりするため、「そのうち普通になるのではないか」という期待を持ったり、期待のあまり習い事や訓練に力を入れすぎたり、母子ともに感情不安定に陥る恐れがある。Dさんは集中的な療育を行い折りたたいた経験がある。診断直後に受け皿である療育活動や母親の相談の場が整備される必要があることは次の項目でも述べる。

筆者の経験でも、わが子の下での発達検査で心理士から若干の発達の遅れを指摘されたが、「この程度なら、人との疎通も良く心配いりません」と言われ、受診を不要とした。筆者の弟妹で月2回の言語教室での療育が認められたが、その開始まで半年待たなければならない、さらに受診まで1年待たなければならない。また、心配がないとしたが不安は解消されず、あらゆる医療機関や発達相談を受けるなどドクターショッピングをしなければならなかった。療育の受け皿がなかったため、大変な心労をきたし、可哀想であるはずのこのころの母が子の様子は、すっかり記憶から消えている。
場合がある。

（3）周囲に理解を求める事
Aさんの事例では、わが子のことを近所にオープンにしており、現在でも職場の上司に事情を説明にいくよう、広報マンのような役割をしている。オープンすることにより理解を得られるばかりのみでなく、「挨拶をしてくれた」と近所の人からも気をかけてもらい、一方的に喧嘩されることはなくなるであろう。しかし、これは親の性格の問題もあり踏み出す一歩が難しいこと、伝え方がばらばらとと答えられて解釈されるおそれがあり慎重な行動が求められる。

自閉症を题材にした漫画「光とともに − 自閉症児を抱えて − 」では、中度知的障害と自閉症を重複し、障害児学級に在籍するわが子「光」について、母娘が「光通信」というチラシを定期的に交流学級で配布し、わが子の成長や具体的な対応の方法を求めている。HFPDDの場合でも個性やがままとえると、深刻ないしを引き起こすおそれのあることから、できるだけ早期から周囲に理解を求めることが必要であろう。そのうえで、対人社会をあまり話し合い、周囲への対応に一貫性を持たせておくことも重要である。一人で行うよりも、配偶者や身近な人に協力を求めると心理的な負担も軽減されるであろう。

また、周囲にわが子を理解してもらうには、サポートブックの作成も有効であろう。言葉でコミュニケーションの可能なHFPDD児も、人に自分のことを伝えるのは困難な場合があるので、本人や親が言葉で解説するよう、書面にすると一目瞭然である。プロフィール、連絡先、かかりつけ病院、好きな食べ物、好きな遊び、魔法飽を、コミュニケーションのとり方、一日の流れなどをあらかじめ記入し、前もって渡すのである。サポートブックを作ることで、子どもの状態や必要なことが整理されて、具体的な対応を口頭でも伝えやすくなる効果がある。

（4）学校との連携
Aさん、Dさんの事例で学校に対する不信が少なくなっており、本来協力しあうはずの学校と保護者との関係がうまくとれていない。

Aさんの事例では、高校になって理解のある担当と出会えたため、学業面でも協力しながら卒業することができ、インタビューでは子育てを振り返り嬉しかったこととして「なかなか無事卒業できました」と回答している。また、Dさんも、3年生になって協力的な担当になり、交流学級に協力を求めて子どもの状態が目覚しく進歩したとあり、学校との信頼関係を築くことが第一に必要であることがわかる。

漫画「光とともに − 自閉症児を抱えて − 」は実在の人物モデルとなっているが、学校や理解のない教師や親との対立関係が描かれている。また、これ2004年にテレビ放映された時、筆者の所属していた親の会では「よく私たちの気持ちを代弁してくれた」というような意見が噴出した。その背景には、「地域の小学校にある障害児学級では、40人学級を指導できない指導力不足の教員が配置されているから」という理由が大きくあり、Dさんの事例でもそれがあわれれている。

しかし、本当にそれが理由なのであろうか。なぜ、本来協力しあうべき学校と保護者の連携がなされていないことが目立っているのだろうか。理由が学校側と保護者双方にあることを感じている。

一つ目は、「集団を統率できるかどうか」で、多様な子どもに対応できないこと。

二つ目は、小生の流れで普通学級の保護者の学校に対する要求が大きくなっているように、障害児学級の保護者にも同じように多様なニーズが生まれていること。

三つ目は、親の視点は、療育センターやインターネット等で得られる現代的療育法や、断片的に得ている知識から「いかに短期で子どもの状態を改善し結果を出すか」に焦点があたっていることである。

子どもの成長を発達的視点から捉えることや、クラスの仲間との遊びやトラブルや学業を通じて学びあい、ゆったりとした環境のなかにある障害児教育のこれまでのあり方では、保護者と学校の間に大きなズレを生んでいる。

米国でなされている「ペアレント・トレーニング（親が発達障害のある子どもとの接し方を学び、親子関係を改善する方法）」が日本でも
親の会で盛んに導入されており、筆者も受講
した経験を持つが、子どもとの関係改善だけで
はなく、学校に対する協力の求め方も学ぶ。こ
うした実践的な試みは、保護者ばかりではなく
普通学校における教師にも必要だと考える。岩
坂ら（2005）は、学校現場におけるペアレン
ト・トレーニング教師版として、教師営のプ
ログラムを作成し効果をあげている。また、今
後の特別支援校のセンター的役割として、地
域の普通学校に在籍している障害児への対応も
期待される。

（5）学業面とソーシャルスキルの充実
B さんの例に、変わった子どもと思われても
勉強できたので居場所があったとされるよう
に、学業が本人の自信につながる場合がある。
興味を持てる部分を伸ばす活動は、B さん、C
さん、D さんとともに行っており、小児自閉症と診
断されていた B さん、D さんについては、本
人の無理のない程度で学習塾に通わせてある。
また、A さんのように LD を合わせ持つ場合、
より専門的な対応が必要となる。2006 年 3 月
学校教育法施行規則第 73 条の 21 の改正により
LD、ADHDが通級の対象となった。こうした
場を用意することが、本人の知的発達につな
がるばかりではなく情緒的な安定につながり、
結果的に通常学級での適応にも期待ができる。
また、就学前に療育センター等で実施されてい
る療育は就学時と同時に終了するが、ひきづき
学校でも積極的な SST（社会性技能訓練）の
導入や、最近注目されている自閉症の RDI
（対人関係発達指導法）など、認知面の発達だ
けでなく自閉症の中枢である対人関係の改善を
意識する必要がある。また、いじめの問題は、
後に述べる二次的な障害へつながる恐れがあり、
配慮や保護される必要がある。集団行動に問題
があってもいじめから保護されていた児童にお
いては、他者の心理の把握が可能となる小学校
高学年年の節目を過ぎた後、役者が他者を演じる
ように、多くの高機能時は社会的役割を理解し
演じることが次第に可能となる（杉山、2005）。

（6）余暇の過ごしが方
余暇の過ごし方について、障害児の学齢期の
過ごし方は大人になってからの余暇の過ごし
方に関係しており、ライフステージを見越し
た活動という位置づけも必要（黒田、2004）で
ある。いずれの母親も、子どもには趣味がある
としており、電車や地図、相撲番付などの視覚
的なこだわりを見かかった趣味は、大人になっ
ても楽しめることを示している。しかしながら、
C さん「夢中になろうことは、のめりこむ、そのことしか会話の内容がなくなり、日
常生活は二の次になる。」ということに、しば
しば HFPDD 者の度を越えた趣味への没頭ぶ
りは家族を振り回す。ABA（応用行動分析学）
の対応で使われるトークンエコノミーを導入し
たり、しなければならないこと→できたら楽し
い活動（強化）を一つの場面から設定したりし
て、慣れてきた一日の流れを家族と相談しながら
決めて手帳や表に記入するなど、日常生活
がバランスを保つことが有効である。A さん
と B さんの母親は、小さい頃から子どもたち
に、家庭生活はきちんとしつけをしていた。
そのため、たとえ引きこもりになっても昼夜と
夜が逆転したり、だらしない生活をしたりという、
完全に出られない状態になっているわけではない。
ルーティンワークやパターンにこだわることを
しつめず自閉症児にとって、こうした小さい頃か
らの習慣が何もも大きになったときの生活状
態を支えると言えよう。

（7）告知について
HFPDDを持つ子どもとその親にとって、告知
はデリゲートな問題であり、慎重な対応をと
る必要があり、子どもの発達や状況から判断す
るのがよく、一概に正しい方法ではない。
A さんの事例では中学で非言語性 LD と診断
され、本人に障害児学級への入級をすすめたが、
拒否している。B さんは高校生くらいになって、
自分で障害に気がついており、C さんは成人し
てから母親との口論の中でパラフレット見させ
られて告知をされたが、そのことについて受容し
ていない。
D さんの告知の仕方が興味深い。子どもが 5
年になった頃、心理の先生との面接（その頃は、
リハセンターへ行く時は、勉強をしにいこうと
本人には言っていた）があり、リハセンターへ
行く途中、「おかあさん、僕、小さい頃にいっぱいチューブをつけて、ベッドに横になっていた何か調べたことがあるよね。僕のどこか体が悪いのかな」と、4歳の頃の脳波検査を思い出して不安そうに聞いたことがあり、Dさんはぎっとしながらも、「そのことは、今日会う先生に聞いて見ようね」と、とりえず答えための、結局言うついたり、後まで聞いてくるような事はなかったという。Dさんは主治医と、誰が本人に告知するのか相談し、一番信頼関係の築いているDさんがすることになったが、思春期に入りかけた5年生ではまだ不安定であり、本人が落ち着いた6年生でようやく告知を決めた。安定はしてきたが、「普通になっている」と、とうてい思えず、障害のない子とある子の差の大きさを痛切に感じている時期でもあった。Dさんは「もう一歩前進したい」という前向きな気持ちで告知した。告知の方法としては、障害のマイナス面ばかりではなく本人のよいところもあわせて、紙に書き出し淡々と知らせたという。

吉田（2003）によれば、告知で配慮することとして、次のことを挙げている。

- 高学年以上の子どもは、本人に説明しないと超えられないとする。
- 安定している時でないと本人に診断名は伝えられない。（学校で立ち行かなくなっている時の説得のために告知はしない。問題を乗り越え安定したところで告知をする。）
- 本人に迷いや気づきが出ている時期に告知する。
- 親自身が障害を否定的に思っているうちにいくら親が「障害を恥ずかしく思うことはない」と本人に告知しても伝えられないの、まず親自身が肯定的にとらえられないかは親から告知しない。
- 診断名がつくことは恥ずかしいことではないが、誰彼なく伝えることはしない。
- 本人の承諾を得て、兄弟、担任あたりにまず伝える（同級生には伝えない場合も多い）。

本人が障害を知ることで前向きに生きられることがある。梅永（2004）によれば、調査した15名の診断名確定者のうち、12名が診断を受けてよかったとしている。障害名が一人歩きしない配慮が最も必要である。

（8）就労について

杉山（2001）の、47人の企業就労の調査では、IQが85を超えるもので安定就労をした者は皆無であり、知的発達の高さがすなわち社会適応につながるわけではないことを示している。知的障害のある者は20歳から障害年金が受け取れるが、HFPDDはこの対象外である。成人後の生活を保障する制度がないため、就労に関しては当事者も保護者も非常に関心が高い。

4人の母親のインタビューでも就労の難しさを示しており、Aさんの例については長い期間職業訓練を繰り返すなど、母親の大変な協力と本人の努力にもかかわらず安定就労が得られていない。また、幼児期に小児自閉症と診断され、その後発達が目覚しく高等教育を受け公務員として勤務しているBさんの例についても、「学校の成績が社会ではもっと結びつかないのか」と感じている。その後、Bさんの子どもはアスペルガー症候群の診断を受け、母親が勤め先に理解を求めるよう要請しているが、理解は人によりまちまちであり、本人もこの先安定した雇用が続くかどうかに不安を感じている。Cさんの例については、仕事をすることそのものに切羽詰まった思いがでる。Dさんの子どもは幼児期に小児自閉症と診断され、小学校高学年でアスペルガー症候群という診断名がついた。知的発達も高かったため高等養護に受け入れてもらえるかどうか難しいところだったが、最終的には障害者枠で就職し学校でもリーダー的存在として活躍する存在となった。しかしながら、障害者枠は「正規雇用」ではないことが多いため、終身雇用が認められているわけではない、弱い立場であるといえる。

（9）二次的な障害への対応

Aさんの例や、Cさんの例では引きもどりになったのは青年期に入れてからである。学齢期に積み重ねてきた否定的な感情により自己評価が低いことも考えられるが、AさんとCさんの例でも自分にハンディのあることを認めずにプライドがあるところも見受けられる。最近はAさんの子どもも少しずつ自分のこと
女性との交際の経験があるが、その際に一線を越えた交際からトラブルが起こり、現在は、「映画の趣味などを相手に合わせるのが上っくう」として、交際に積極的ではない。
A さん、B さんは、子どもが社会的に成熟し、16歳であることから、結婚に関する意識も高い。C さんの事例では、未出同士の交際からトラブルを起こし、D さんの事例で、中学時代に女性を追い掛け回したが、本人には自分の行為が相手にどう映っていたかの意識がない。こうしたことから無意識に「犯罪行為」に至るケースや、逆に犯罪に巻き込まれるケースも考えられる。デリケートな問題だが、家庭での父の協力、学校での性教育はかかせない。その際に、具体的にしてもいいこと、いけないことを教える本や教えることの役割を果たすことが必要である。具体的には、下着を盗む行為には、通信販売で購入しプライベートな場面で利用する、女装辭にはルールを決める。また、鶴沢 (2004) は、HFPDDを持つ息子と性について家庭でも話をするようにと指導している。たとえば息子が下着を汚して騒ぎ立てた時に、気持ちが悪ければシャワーをするように勧め、下着を自分でつまみ洗いして洗濯機に入れるよう静かに指示し、異性としてあくまでも適切であるか、結婚に夢を持つ場合に考えられるメリットや、結婚しない・子どもを持たない人も増えているなどの多様な生き方についても、本人に考慮させる機会を持っている。

（11）母親の思いと支え

母親インタビュー、メール等のやりとりの中で感じたことは、子どもの進路が確定している母親は比較的安定した形で過去の話を語るが、まだ通学中にいる場合や過去の厳しい体験を語る時は、「フラッシュバックするので思い出したくない」という声も聞かれた。長い間挫折を感じて自己肯定感を持っていないことは本人だけではなく、母親の心理にも影響を及ぼすものと考える。しかし、4 つの事例で接した母親は、他の人も子どものことを考えて行動する人であった。そこには誇りのようなものが感じた。A
さんには、「できることはすべてしてきた」と言
い、Bさんには、「子どもの説明はどこへでも
行ききました」と言う。Dさんは、子どもが社会
に出して安定した日々を過ごしていることが伺え
る記事を週ごとにWEBサイト上で配信している。
自信や安心感に満ちた記事を読んで、感想
や相談が次々と寄せられる。

Cさんはまだ障害を知ってもないとが、子ど
もの就職のためにはどんなことができるだろうか
と、当事者や保護者の集まる掲示板で実質な
悩みを訴えたり、親の会で情報交換をしたりし
ている。そして、どの子育ての悩みを打ち
明ける人がいることが支えになっている。こう
した親の役割は、はじめは「子どものため」で
あったところから、結果的に生きがいのひとつ
につながっているようだ。

HFPDDの子どもを持つ高橋（2006）は、
1996年にHFPDDを持つ子どもの親同士のつ
ながらで集まった小学校高学年の十数名で親の
会をスタートしたときの様子を書いている。こ
の時に専門的知識を持つ者は高橋氏自身のみで
あった。当時はHFPDDを知る人も少なく、
学齢期に療育的な支援を受けることは難しかっ
た。当初の会のねらいはクラスに居場所がなく
友達に恵まれないHFPDDの子の中間集団を
作ることや、社会性を身につける援助をすること
であったが、現在は親の学習会、教師のため
のセミナー開催などの啓発活動、専門家養成に
至るまで活動の内容を広げている。こうした
リーダー的な存在の人もいるが、子どものため
に自分できることをしている親もいる。法律
の知識があるため、障害者自立支援法を親の会
の合いで分かりやすく解説する母親や、好きな
お菓子作りやパン作りが高じて障害者のパン工
房の設立を目指している母親もいる。それは少
しも義務感や使命感のような堅苦しいもので
なく、自分自身が楽しむ手段のひとつのように
ただ、こうした親の活動は、時に、まだ苦し
い子育ての最中である親に対して「自分は何
も出来ない」という苦しみを与えることになり
かねないことや、子どもに対しての圧力になら
ないような配慮が必要である。

（12）親が学ぶということ
AさんやDさんは専門的に学んだ経験があり
り、身に付いた知識を生かしてそれぞれにわが
子のことだけではなく悩んでいる同じ立場の人
を支えている。高橋（1999）は、わが子に障害
があることが分かってから、当時住んでいた市
に公的な療育機関や発達に関する専門知識のあ
る医療機関がなかったために、個人で情報を集
めなければならなかった。そして、その中で大
切なことは、必要な情報をいかにうまく集め、
情報に振り回されることなく自分で適切に
考えを組み立てることができるかという点であ
ると述べている。さらに、子どもを助けられる
親になりたいとして、わが子が小学校の入学と
同時に、これまで進んできた研究の道を捨てて、
大学の特殊教育特別専攻科に入り直し言語障害
について学んでいる。

このことを知ったのち、筆者の子どもに障害
があると思えて2年目のことであった。当時は
子どもに障害があると思うても、ゆっくり
子どもに向かい合う時間もなく、市の施設での
療育は十分に受けられず、周囲の子どもたちと
の差が広がるなかで、障害が分かたるまでは一緒
に外出していた息子の保育園の親子にこれまで
と同じように接することが苦痛に感じ始めた。
生きることに何の希望も見出せず、ただ生活す
ることが一番だった時に、事務仕事をしてい
た大学の図書館でただまた昼休みに手に
取った本の中で高橋氏の文章に出会った。「こ
んな生き方があるのか」と、興奮と驚きを感じ
たことが忘れられない。自分の子どもをどう育
てて良いのか分からず後ろ向きの感情しか
持てていなかった時に、こうして自分の大切に
しているものを捨てて、子どもや人のために生
きて行こうという気がしてしまったことを知り、これま
での考え方を改めることになった。ところが筆
者が「人のために役立つ仕事がしたい」と考え
て、実際に大学に入学しようと、これまでに
療育に関する情報は断片的にはたくさん得てい
てもそれを整理して自分の物にしていたとは言
えないことに気づき、高橋氏のいう「情報に振
り回されることなく自分で適切に考えを組
み立てることができるか」がいかに大切である
かを知ることとなった。それに加え、わが子の
障害を受容したつもりであったものの、結局大学の一年間の学びの中で少しずつ受け止められることができ、人の世話をすることどころか、まずは自分のことを見つめ直さなければならないことに改めて気づいた。

インターネットで自閉症などの障害に関するコミュニティを覗いたり、親の会の活動をしたりしていると、情報化社会の中でもたくさんの知識を持ち、熱心に活動をしている親は多い。生半可な知識を持つ専門家には負されないという迫力がある。

筆者は高橋氏の本と出会ってから、休む時間は足し算で図書館に通い、発達障害に関する本を片手から読んだ。今となれば障害に向き合いたくなかったために、どうすれば障害が軽減されるかという、自分にとって都合の良い情報ばかりを集めていたと言える。障害が分かって３年目、大学での学校を決してからも、周りの人から今までは他にすることのあるわけではないか、つまり仕事を辞めるのならば子どもと向き合えと暗に言われることもあり、自分自身にも迷いがあった。しかし実際に入学してみると年齢、特に現職の先生たち、当事者、学部を卒業してきたばかりのさまざまな立場で学ぶ若い人たちがおり、いかに狭い社会で暮らしてきたかに気づかされた。学校に対する親の思いだけでなく、現場の先生の苦労話を聞くことで新聞等に一方的に書かれていたということだけが事実ではないことを知った。また、パパルに筆者が過ごした大学時代と比べ大学の先生と学生の距離が物想に近いことも驚かされた。何より、実際に養護学校の高等部に実習に行き、子どもたちや先生、抑えられてきた保護者と接したことで、10年後の親のありかたを考えられたことは校上上の学習では得られなかった貴重な経験となった。同時に、障害児教育は奥が深く、一年の学びでは考え出してほんの触りの部分をかすめただけに過ぎないことを知ることとなったが、これから先、現場に入ったり育てをしていったりする中で身につけたり助けられたりして深いものを得ていくためのきっかけになったと思う。

高橋（2006）は親が専門家に望むることとして、 「親をステレオタイプで見ないこと、親も子どもも同様さまざまなニーズを持ち、さまざまな価値観をもっている。極端な場合には子どもの障害について知りたくないというニーズすらある。危機に直面したときに、親はいろいろな危機との向き合い方をする。私は以前、勉強する親は嫌いだと専門家から言われたことがある。学ぶことも危機を乗り越える一つの方法だと思う。専門家には親のニーズにも耳を傾けてもらいたい。」 としている。筆者の親の知る親にも、通信教育で福祉の資格を得て活動しようとする人がいる。当事者が立ち上がることなしには社会は変わらないが、親の「学び」もそのための一つに挙げられると考える。

参考文献
岩坂英己ら（2005）学校現場におけるペアレンツ・トレーニングにおける教師版の試み。一特別なニーズのある子どもへの対応として—奈良教育大学 HP より
黒田吉孝（2004）自閉症スペクトラムとしての高機能自閉症・アスペルギー症候群の心理臨床課題。障害者問題研究。第32巻2号、99－109
杉山登志郎編著（2005）アスペルギー症候群と高機能自閉症問題の社会性のため、学研6－41
杉山登志郎（2001）アスペルギー症候群および高機能自閉症の発達障害をもつ子どもへの支援。発達85、46－67
高橋和子（1999）親が子どもを援助するために必要で高機能自閉症児の親として、聴能言語学研究16、109－114。
高橋和子（2004）高機能自閉症発達障害児の育てにさく、発達97、27－3
高橋和子（2004）思春期青年期の高機能自閉症発達障害児に対する支援、乳幼児医療研究会第17号、33－38
高橋和子（2006）親の会に何ができるのか－アルククラブの活動を通して、現代のエスプリ、アスペルギー症候群を極めるII、167－170
戸部けい子・光ともとも－自閉症児を抱えて1－10巻、秋田書店
十一元三（2004）高機能自閉症とアスペルギー障害、障害者問題研究、第32巻2号、2－10
吉田友子（2003）栃木県LD等級度発達障害者親の会「人にどう伝えるのか」より、http://www.geocities.co.jp/HeartLand-Cosmos/1307/index.html
吉田友子（2003）高機能自閉症・アスペルギー症候群『その子らしさを生かす子育て』中央法規出版

NII-Electronic Library Service